

SHARE Gatekeeper-Project: Cognitive Pretest

Neuert, Cornelia; Otto, Wanda; Stiegler, Angelika; Beitz, Clara; Schmidt, Robin; Meitinger, Katharina; Menold, Natalja

Veröffentlichungsversion / Published Version
Arbeitspapier / working paper

Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:
GESIS - Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Neuert, C., Otto, W., Stiegler, A., Beitz, C., Schmidt, R., Meitinger, K., Menold, N. (2016). *SHARE Gatekeeper-Project: Cognitive Pretest*. (GESIS-Projektbericht, 2016/07). Mannheim: GESIS - Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften.
<https://doi.org/10.17173/pretest37>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY Lizenz (Namensnennung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier:
<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>

Terms of use:

This document is made available under a CC BY Licence (Attribution). For more Information see:
<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0>

SHARE Gatekeeper-Project

Cognitive Pretest
July 2016

*Cornelia Neuert, Wanda Otto, Angelika Stiegler,
Clara Beitz, Robin Schmidt, Katharina Meitinger &
Natalja Menold*

GESIS-Projektbericht 2016|06

SHARE Gatekeeper-Project

Cognitive Pretest
July 2016

*Cornelia Neuert, Wanda Otto, Angelika Stiegler, Clara Beitz,
Robin Schmidt, Katharina Meitinger & Natalja Menold*

GESIS-Projektberichte

GESIS – Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften
Survey Design and Methodology
Postfach 12 21 55
68072 Mannheim

Phone: ++49 (0) 621 1246 - 225 / - 228
Fax: ++49 (0) 621 1246 - 100
E-Mail: cornelia.neuert@gesis.org / wanda.otto@gesis.org

DOI: 10.17173/pretest37

Citation

Neuert, C.; Otto, W. et al. (2016): SHARE Gatekeeper-Project. Cognitive Pretest. GESIS Project Reports. Version: 1.0. GESIS – Pretestlab. Text. <http://doi.org/10.17173/pretest37>

Contents

	Page
1 Aims of the pretest.....	5
2 Sample.....	6
3 Methods.....	8
4 Draft letters	9
5 Results	13
5.1 Overall impression.....	13
5.2 Consenting to /Rejecting to participate the interview	20
5.3 General information with regard to the letter	24
5.4 Layout and visual design.....	28
5.5 Further suggestions for improvement.....	30
6 Revised draft letters.....	32
7 Appendix.....	36
8 Glossary: Cognitive Techniques.....	38

1 Aims of the pretest

The Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) is an interdisciplinary and cross-national research infrastructure that collects data regarding the life of people older than 50 years in regular intervals. The data concern topics such as social and family networks, health, and socio-economic status.

The oldest participants (80+) as well as those who previously stated to be in bad health are much less likely to participate than all other age groups. These two specific target groups of panelists are often sheltered by so-called "gatekeepers."

Therefore, SHARE developed a draft letter in order to inform these gatekeepers about the aim and background of the survey in order to convince them to grant the interviewers access to the panel member of SHARE and increase the willingness to participate in the interview. The aim of the cognitive pretest is to test and optimize the draft letters.

For this purpose, the GESIS Pretest lab was assigned the task to conduct a cognitive pretest by Dr. Annette Scherpenzeel.

2 Sample

Number of cognitive interviews: 10

Selection of target population: Quota sampling.

Quotas: In accord with our client, we based the selection of the respondents on the following criteria: Gender, age, gatekeeper relation among the target group of family members; nursing home management vs. caregiver/nurse among the target group of nursing home staff

Intended Quotas:

	Gender	Age	Gatekeeper Relation
1	F	<50	Daughter of target person
2	F	>=50	Daughter of target person
3	F	-	Spouse/partner of target person
4	M	<50	Son of target person
5	M	>=50	Son of target person
6	M	-	Spouse/partner of target person
7	-	-	Nursing home management
8	-	-	Nursing home nurse/caregiver
9	-	-	Nursing home management
10	-	-	Nursing home nurse/caregiver

In total, six family members of target people and 4 people that are nursing home staff should be interviewed.

The characteristics of the respondents who were actually interviewed are displayed in the following table:

Key characteristics of the respondents:

Respondent No.	Gender	Age	Gatekeeper Relation
01 ¹	F	29	Daughter (granddaughter) of target person
02	F	51	Daughter of target person
03	M	59	Son-in-law of target person
04	M	53	Son of target person
05	F	64	Sister of target person
06	F	64	Wife of target person
07	F	45	Nursing home nurse/caregiver
08	F	45	Nursing home nurse/caregiver
09	F	60	Nursing home management
10	F	50	Nursing home management

¹ Respondent 01 realized during her interview that her grandmother also classifies as member of the target group. Therefore, the report contains additional information about her grandmother (second target person).

3 Methods

Field time:	29 June to 07 July 2016
Number of cognitive interviewers:	4
Number of interviews conducted at the GESIS pretest lab (video-recorded)	6
Number of interviews conducted externally (audio-recorded):	4
Procedure:	Application of a cognitive interview protocol
Survey mode:	PAPI
Cognitive techniques:	General probing, specific probing, emergent probing.
Incentive for respondents:	30 Euro

4 Draft letters



TNS Infratest Sozialforschung • Landsberger Str. 284 • 80687 München

Informationen für Angehörige über die Befragung «50+ in Europa»

München, 15.06.2016

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Auftrag des Max-Planck-Instituts für Sozialrecht und Sozialpolitik führt das Umfrageinstitut TNS Infratest derzeit eine Befragung zum Thema **50+ in Europa** durch. Eine Person, die Ihnen nahesteht, hat bereits in der Vergangenheit an unserer Studie teilgenommen und wir laden Ihre/n Angehörige/n nun erneut zu dieser Befragung ein.

Was ist „50+ in Europa“?

„50+ in Europa“ ist der deutsche Teil des europäischen Forschungsprojekts SHARE. In 28 Ländern werden Befragungen durchgeführt, um den demographischen Wandel und die Lebensumstände von Menschen ab 50 Jahren zu untersuchen. Seit dem Jahr 2004 haben bereits über 110.000 Personen an der Studie teilgenommen. Weil so viele zufällig ausgewählte Menschen teilnehmen und von ihren unterschiedlichen Lebenserfahrungen berichten, sind die Ergebnisse repräsentativ. Das bedeutet, dass Wissenschaftler mithilfe der Antworten die Situation der Gesamtbevölkerung untersuchen können, um herauszufinden, was ein gesundes und erfülltes Leben im Alter ausmacht.

Warum ist eine Teilnahme wichtig?

Ihr/e Angehörige/r hat in der Vergangenheit an der Studie teilgenommen. Für die Qualität der Studie ist es wichtig, dass wir dieselbe Person erneut befragen, unabhängig von Alter oder der gesundheitlichen Situation. Würden wir nur gesunde und aktive Personen befragen, würde die Gesundheit der ganzen Bevölkerung besser erscheinen, als sie eigentlich ist. Das könnte zu Fehleinschätzungen führen, weil die Probleme im hohen Alter nicht richtig erkannt werden. Daher ist die Teilnahme von älteren und beeinträchtigten Personen sehr wichtig und wertvoll, auch wenn sie bei der Beantwortung der Fragen Hilfe brauchen. Wir bitten Sie daher herzlich um Ihre Unterstützung!

Worum bitten wir Sie?

Ein Interviewer des Umfrageinstituts TNS Infratest wird Sie kontaktieren und nach einem passenden Termin mit Ihrer/m Angehörigen fragen. Gerne laden wir Sie dazu ein, bei dem Interview anwesend zu sein und bei der Beantwortung der Fragen zu unterstützen.

Selbstverständlich ist die Teilnahme an der Studie **50+ in Europa** freiwillig. Wir garantieren Ihnen, dass die gemachten Angaben absolut vertraulich behandelt und alle gesetzlichen Vorschriften des Datenschutzes strengstens eingehalten werden.

Für weitere Fragen steht Ihnen die Projektleitung bei TNS Infratest Sozialforschung unter der kostenfreien Telefonnummer **0800 / 1002246** gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen
Prof. Axel Börsch-Supan, Ph.D.
SHARE-Koordinator und Direktor des Max-Planck-Instituts
für Sozialrecht und Sozialpolitik

SHARE • 50+ in Europa • Amalienstraße 33 • D-80799 München • info@share-project.org • www.share-project.de/umfrage



mea





Informationen für Angehörige – Fragen und Antworten

Was ist der Zweck dieser Studie?

Das Forschungsprojekt SHARE untersucht den demographischen Wandel in Europa. Mit den Umfrage-Ergebnissen können Wissenschaftler Veränderungen der wirtschaftlichen, gesundheitlichen und sozialen Lage von Menschen ab 50 Jahren in Europa beobachten. Diese Erkenntnisse sind für politische Entscheidungsträger von großem Nutzen: Sie können ihre Analysen auf tatsächliche Erfahrungen stützen und aktuelle gesellschaftliche Entwicklungen berücksichtigen.

Wer steht hinter dieser Studie?

In Deutschland wird die Studie vom Münchener Zentrum für Ökonomie und Demographischen Wandel des Max-Planck-Instituts für Sozialrecht und Sozialpolitik durchgeführt. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung, die Deutsche Forschungsgemeinschaft und die Europäische Kommission fördern das Projekt.

Wie läuft die Befragung ab?

Ein professionell ausgebildeter Interviewer wird Sie telefonisch oder persönlich kontaktieren, um einen Befragungstermin zu vereinbaren. Gerne können Sie den Interviewer bitten, einen offiziellen Ausweis von TNS Infratest vorzuzeigen. Das Interview findet in der Regel zu Hause, falls gewünscht aber auch an einem anderen Ort statt. Mithilfe eines vorbereiteten Fragebogens wird der Interviewer Ihrer/m Angehörigen Fragen stellen und die Antworten in einen Computer eingeben. Wenn Ihr/e Angehörige/r bestimmte Fragen nicht beantwortet möchte, können diese selbstverständlich offen gelassen werden.

Was sind die Inhalte der Befragung?

Wir interessieren uns für die Lebensgeschichte ihrer/ihrer Angehörigen und fragen zum Beispiel nach der Wohnsituation in der Kindheit, der Ausbildung und dem Erwerbsverlauf. Die Fragen zur aktuellen Lebenssituation umfassen die Bereiche Familie, Freizeit, Finanzen und Gesundheit. Wir führen auch kleinere Tests durch, zum Beispiel messen wir die Greifkraft der Hände oder testen die Merkfähigkeit mit Sprachspielen. Auch diese Tests sind freiwillig.

Wie werden die persönlichen Daten geschützt?

Die gemachten Angaben werden ohne Namen und Adresse (anonymisiert) und nur mit einer Codeziffer gespeichert. Ihr/e Angehörige/r hat zu einem früheren Zeitpunkt zugestimmt, dass die Kontaktdaten für eine erneute Teilnahme gespeichert werden dürfen. Die Adresse und der Name der befragten Person werden stets getrennt von den Interview-Angaben aufbewahrt, sodass es nicht möglich ist, aus den Angaben im Interview Rückschlüsse auf Personen zu ziehen. Die Daten werden ausschließlich zu wissenschaftlichen Forschungszwecken genutzt.

Warum sollte die Befragung nach Möglichkeit auch trotz gesundheitlicher Einschränkungen des/der Befragten durchgeführt werden?

Anhand der Studie soll ein Querschnitt der gesamten Bevölkerung abgebildet werden. Würden wir nur Personen mit guter Gesundheit befragen, würde die Gesundheit der ganzen Bevölkerung besser erscheinen, als sie eigentlich ist. Um die Lebensumstände von Menschen mit eingeschränkter Gesundheit erfassen zu können, ist es daher besonders wichtig, dass diese Personen Ihre Erfahrungen mit uns teilen. Selbstverständlich gehen wir individuell auf die Befragten und ihr Wohlbefinden ein.

Besuchen Sie für weitere Informationen unsere Internetseite: www.share-project.de/umfrage

SHARE • 50+ in Europa • Amalienstraße 33 • D-80799 München • info@share-project.org • www.share-project.de/umfrage



mea





TNS Infratest Sozialforschung • Landsberger Str. 284 • 80687 München

Informationen über «50+ in Europa» für Betreuer/-innen in Pflegeheimen

Name: _____

München, 15.06.2016

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Auftrag des Max-Planck-Instituts für Sozialrecht und Sozialpolitik führt das Umfrageinstitut TNS Infratest derzeit eine Befragung zum Thema **50+ in Europa** durch. Die oben genannte Person in Ihrer Einrichtung hat bereits in der Vergangenheit an unserer Studie teilgenommen und wir laden sie nun erneut zu dieser Befragung ein.

Was ist „50+ in Europa“?

„50+ in Europa“ ist der deutsche Teil des Forschungsprojekts SHARE, bei dem in 28 europäischen Ländern Befragungen zur aktuellen Situation von Menschen ab 50 Jahren durchgeführt werden. Mithilfe der Antworten untersuchen Wissenschaftler/-innen Themen zum demographischen Wandel und verschiedenen gesellschaftlichen Entwicklungen. Seit dem Jahr 2004 haben bereits über 110.000 Personen teilgenommen.

Warum ist eine Teilnahme wichtig?

Die von Ihnen zu betreuende Person hat in der Vergangenheit an der Studie teilgenommen. Für die Qualität der Studie ist es wichtig, dass wir dieselbe Person erneut befragen, unabhängig von Alter oder der gesundheitlichen Situation. Würden wir nur gesunde und aktive Personen befragen, würde die Gesundheit der ganzen Bevölkerung besser erscheinen, als sie eigentlich ist. Das könnte zu Fehleinschätzungen führen, weil die Probleme im hohen Alter nicht richtig erkannt werden. Daher ist die Teilnahme von älteren und beeinträchtigten Personen sehr wichtig und wertvoll, auch wenn sie bei der Beantwortung der Fragen Hilfe brauchen. Wir bitten Sie daher herzlich um Ihre Unterstützung!

Worum bitten wir Sie?

Ein Interviewer des Umfrageinstituts TNS Infratest wird Sie kontaktieren und nach einem passenden Termin mit der oben genannten Person fragen. Sollte diese Person gesundheitlich nicht in der Lage sein, das Interview selbst durchzuführen, bitten wir Sie darum, den Kontakt zu den Angehörigen herzustellen. Angehörige oder Pfleger der Person sind willkommen, während des Interviews anwesend zu sein und bei der Befragung zu unterstützen.

Selbstverständlich ist die Teilnahme an der Studie **50+ in Europa** freiwillig. Wir garantieren Ihnen, dass die gemachten Angaben absolut vertraulich behandelt und alle gesetzlichen Vorschriften des Datenschutzes strengstens eingehalten werden.

Für weitere Fragen steht Ihnen die Projektleitung bei TNS Infratest Sozialforschung unter der kostenfreien Telefonnummer **0800 / 1002246** gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen
Prof. Axel Börsch-Supan, Ph.D.
SHARE-Koordinator und Direktor des Max-Planck-Instituts
für Sozialrecht und Sozialpolitik

SHARE • 50+ in Europa • Amalienstraße 33 • D-80799 München • info@share-project.org • www.share-project.de/umfrage



mea





Informationen für Betreuer/innen – Fragen und Antworten

Was ist der Zweck dieser Studie?

Das Forschungsprojekt SHARE untersucht den demographischen Wandel in Europa. Mit den Umfrage-Ergebnissen können Wissenschaftler Veränderungen der wirtschaftlichen, gesundheitlichen und sozialen Lage von Menschen ab 50 Jahren in Europa beobachten. Diese Erkenntnisse sind für politische Entscheidungsträger von großem Nutzen: Sie können ihre Analysen auf tatsächliche Erfahrungen stützen und aktuelle gesellschaftliche Entwicklungen berücksichtigen.

Wer steht hinter dieser Studie?

In Deutschland wird die Studie vom Münchener Zentrum für Ökonomie und Demographischen Wandel des Max-Planck-Instituts für Sozialrecht und Sozialpolitik durchgeführt. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung, die Deutsche Forschungsgemeinschaft und die Europäische Kommission fördern das Projekt.

Wie läuft die Befragung ab?

Ein professionell ausgebildeter Interviewer hat Sie kontaktiert, um einen Befragungstermin zu vereinbaren. Gerne können Sie den Interviewer bitten, einen offiziellen Ausweis von TNS Infratest vorzuzeigen. Das Interview findet in der Regel zu Hause, ggf. aber auch an einem anderen Ort statt. Mithilfe eines vorbereiteten Fragebogens wird der Interviewer der von Ihnen zu betreuenden Person Fragen stellen und die Antworten in einen Computer eingeben. Wenn der/die Befragte bestimmte Fragen nicht beantwortet möchte, können diese selbstverständlich offen gelassen werden.

Was sind die Inhalte der Befragung?

Wir interessieren uns für die Lebensgeschichte der Befragten und fragen zum Beispiel nach der Wohnsituation in der Kindheit, der Ausbildung und dem Erwerbsverlauf. Die Fragen zur aktuellen Lebenssituation umfassen die Bereiche Familie, Freizeit, Finanzen und Gesundheit. Wir führen auch kleinere Tests durch, zum Beispiel messen wir die Greifkraft der Hände oder testen Merkfähigkeit mit Sprachspielen. Auch diese Tests sind freiwillig. Wir erheben keine Daten zu der Betreuungssituation und stellen keine Fragen über das Pflegepersonal.

Wie werden die persönlichen Daten geschützt?

Die gemachten Angaben werden ohne Namen und Adresse (anonymisiert) und nur mit einer Codeziffer gespeichert. Der Befragte hat zu einem früheren Zeitpunkt zugestimmt, dass die Kontaktdaten für eine erneute Teilnahme gespeichert werden dürfen. Die Adresse und der Name der befragten Person werden stets getrennt von den Interview-Angaben aufbewahrt, sodass es nicht möglich ist, aus den Angaben im Interview Rückschlüsse auf Personen zu ziehen. Die Daten werden ausschließlich zu wissenschaftlichen Forschungszwecken genutzt.

Warum sollte die Befragung nach Möglichkeit auch trotz gesundheitlicher Einschränkungen des/der Befragten durchgeführt werden?

Anhand der Studie soll ein Querschnitt der gesamten Bevölkerung abgebildet werden. Würden wir nur Personen mit guter Gesundheit befragen, würde die Gesundheit der ganzen Bevölkerung besser erscheinen, als sie eigentlich ist. Um die Lebensumstände von Menschen mit eingeschränkter Gesundheit erfassen zu können, ist es daher besonders wichtig, dass diese Personen Ihre Erfahrungen mit uns teilen. Selbstverständlich gehen wir individuell auf die Befragten und ihr Wohlbefinden ein.

Besuchen Sie für weitere Informationen unsere Internetseite: www.share-project.de/umfrage

SHARE • 50+ in Europa • Amalienstraße 33 • D-80799 München • info@share-project.org • www.share-project.de/umfrage



mea



5 Results

5.1 Overall impression

The respondents were selected through a screening-questionnaire that had the goal of identifying family members as well as nursing home staff who nurse and care for elderly people. In contrast to the actual target population of the draft letter, the respondents of this pretest do not have family members or care recipient that have already participated in the study "50+ in Europe" that is conducted by the Max Planck Institute for Social Law and Social Policy. Therefore, each target group received a separate and group-specific introduction that enabled them to judge the situation from the perspective of a "real" gatekeeper. The introductions were as follows:

For family members:

Wir beginnen nun mit einigen Informationen, um Sie in die Situation einzuführen.

Es geht um eine Umfrage älterer Menschen, die alle zwei Jahre stattfindet. Manchmal sind die Menschen, die bereits früher an dieser Befragung teilgenommen haben, sehr alt, schwach oder krank geworden. In diesem Fall kann es sein, dass ein Partner, ein erwachsenes Kind oder ein anderes Familienmitglied dem Interviewer die Tür öffnet. Dieses Familienmitglied trifft dann die Entscheidung, den Interviewer zu der älteren oder kranken Person zu lassen.

Bitte versetzen Sie sich in die folgende Situation:

Sie befinden sich im Haus eines älteren oder kranken Familienmitgliedes und ein Interviewer von TNS Infratest klingelt an der Tür. Der Interviewer sagt Ihnen, dass er hier im Auftrag des Umfrageinstituts TNS Infratest ist, dass es sich um eine europaweite Umfrage älterer Menschen – genannt **50+ in Europa** – handelt und dass Ihr Familienmitglied bereits früher an der Umfrage teilgenommen hat. Der Interviewer fragt, ob er/sie das zu betreuende Familienmitglied erneut befragen kann. Sie zögern und der Interviewer gibt Ihnen dann den folgenden Brief über den ich mich gerne mit Ihnen unterhalten würde.

For nursing home staff:

Wir beginnen nun mit einigen Informationen, um Sie in die Situation einzuführen.

Es geht um eine Umfrage älterer Menschen, die alle zwei Jahre stattfindet. Manchmal sind die Menschen, die bereits früher an dieser Befragung teilgenommen haben, sehr alt, schwach oder krank geworden. Für die Umfrage ist es sehr wichtig, diese Menschen erneut zu befragen, weshalb die Interviewer sie im Pflegeheim besuchen. In diesen Fällen spricht der Interviewer in der Regel zunächst mit einem Betreuer oder einer Betreuerin des Pflegeheims. Dieser Betreuer trifft dann die Entscheidung, den Interviewer zu der älteren oder kranken Person zu lassen.

Bitte versetzen Sie sich in die folgende Situation:

Sie haben Dienst im Pflegeheim und ein Interviewer von TNS Infratest sucht Sie auf. Der Interviewer sagt Ihnen, dass er hier im Auftrag des Umfrageinstituts TNS Infratest ist, dass es sich um eine europaweite Umfrage älterer Menschen – genannt **50+ in Europa** – handelt und dass eine von Ihnen zu betreuende Person bereits früher an der Umfrage teilgenommen hat. Der Interviewer fragt, ob er/sie

diese ältere oder kranke Person erneut befragen kann. Sie zögern und der Interviewer gibt Ihnen den folgenden Brief.

Cognitive Techniques:

General Probing, Specific Probing, Emergent Probing.

Findings:

In a first step, we tested respondents' overall impression with regard to the scenario as well as the draft letter. Immediately after receiving the draft letter, the respondents were asked how likely it is that they would thoroughly read the letter in the previously described situation.

Assessment of the description of the situation:

Frequency distribution (N=10):

What do you think, how likely is it that you would thoroughly read this letter in the previously described situation?

Answer	
Very likely	4
Rather likely	2
Rather unlikely	1
Very unlikely	3

Six respondents (ID 01, 03, 05, 06, 07, 09) think it is very or rather likely that they would thoroughly read the letter in a situation where they are personally addressed by an interviewer who asks for permission to survey the target person. Four respondents (ID 02, 04, 08, 10) think it would be rather or very unlikely. Eight respondents spontaneously elaborate on the reasons why they would (not) read the letter thoroughly. Five (ID 01, 02, 03, 04, 06) out of six family members point out that they would have preferred to receive the letter in advance – before the visit of the interviewer:

- "So basically the interviewer is standing there, he gives me the letter and I read it while he is waiting for my decision. To be honest, in this case you won't be reading the letter thoroughly but skim it because there is a time pressure due to the presence of the interviewer."² (ID 02; answer: rather unlikely)
- "In this situation it is unlikely. If someone is standing on my doorstep, it is unlikely that I will read the letter. I would only let an interviewer in if he would have contacted me in advance and I would have given my consent in advance³." (ID 04; answer: very unlikely)

² German original: „Das heißt der Interviewer steht da, gibt mir den Brief und ich lese ihn während er dasteht und auf meine Entscheidung wartet. Dann liest man den ehrlich gesagt nicht genau durch, sondern überfliegt ihn, weil der Zeitdruck da ist, aufgrund der Präsenz des Interviewers.“ (TP 02)

³ German original: „In der Situation unwahrscheinlich. Wenn jemand an der Tür steht, dass ich dann einen Brief lese ist unwahrscheinlich. Bei mir käme ein Interviewer nur rein, wenn er sich vorher angekündigt hat und ich dem Besuch vorher eingewilligt habe.“ (TP 04)

- "Did we arrange a meeting beforehand or does the interviewer just ring the doorbell? I would like to have some time to reflect, read it, and later arrange a meeting for the survey."⁴ (ID 06; answer: very likely).

In the respondents group of nursing home staff, two of the respondents (ID 08, 10) state that it is very unlikely that they would thoroughly read the letter in this situation, while the other two respondents belonging to this group (ID 07, 09) think it is very likely. On the one hand, respondents 08 and 10 respectively elaborate that "*the daily schedule of a ward is often hectic*"⁵ and that it is necessary to consult with the legal guardian of the target person. On the other hand, respondent 07 argues that she would most likely read the letter thoroughly because it concerns the residents and she needs to understand the interviewer's intentions.

To conclude, both the family members of the target person and nursing home staff are willing to thoroughly read the letter. However, the willingness is dependent on the situation and the timing in which they receive the letter. Since caregiving can be difficult and stressful, 'gatekeepers' should not (be forced to) make a decision on the spot. Therefore, the respondents show preference for an asynchronous communication which allows for time to reflect about the situation between the moment of receiving the information and the actual interview date.

First impressions:

After the respondents had finished reading the draft letter, they received the following two questions: "What was your first thought when you were reading the letter?"/"Did something particularly stand out or stay in mind?"

Since the impressions between family members and nursing home staff differ, we will assess their answers separately.

With regard to the family members, we found that three out of six family members (ID 02, 05, 06) did not directly flip the page to read the second page of the letter. Therefore, it would be useful to include a note on the first page to solve this issue.

When asked what they were first thinking of when reading the letter, most family members list multiple issues. Family members thought most frequently that the letter had "a lot of text" and had issues with the relevance and the purpose of the study. These aspects were both named four times. The well-designed structure of the letter, the good description of the survey process and the fact that the survey has a longitudinal design were each mentioned by one respondent.

The family members further elaborated on their answers when they were asked what stood out in particular:

Five respondents mentioned the study's relevance, in particular its wide scope (2 respondents) and purpose (1 respondent). In general, the study's relevance and scope trigger positive associations. In this context, the respondents referred to the fact that the data collection is conducted in all European countries and that it does not only seek to represent healthy people but also aims to illustrate the development and perhaps deterioration of the living conditions of older people and of those that are in need of care. However, respondent 03 is skeptical of the study's objective and assumes dishonest motives because it is not explicitly stated in the letter "*what the content of the study is. It's always*

⁴ German original: „War vorher ein Termin vereinbart oder klingelt der Interviewer einfach an der Tür? Ich würde mir gerne Bedenkzeit nehmen, das lesen und dann später einen Termin (zur Befragung) vereinbaren.“ (TP 06)

⁵ German original: „der Stationsablauf meistens mit Hektik verbunden“ (TP 08)

*some topic that is of interest, for the rest we are kept in the dark.*⁶ This respondent would decline the participation of its family member.

The respondents commented positively on the flexibility of the study (4 respondents). This includes the voluntary nature of the study, the possibility to skip certain questions and tests, as well as the possibility to conduct the interview depending on daily form. Finally, respondents welcome the fact that a family member can assist the target person during the interview.

When respondents were asked which thoughts came to their mind when reading the letter, the **nursing home staff** (ID 07, 09, 10) was mostly concerned about the protection of their protégés. They also addressed the question to which degree they have a decision-making authority in such a situation:

- "I can tell you. How do you know that these people are staying here? [...] They were asked when they still were in their own apartments, and now? That was my first question, how do you know that?"⁷ (ID 07)
- "As you are addressing the staff at nursing homes that is in charge, you should not call them guardians. Guardians [...] are often relatives and guardians represent the person when they legally are not able to do so any longer. Therefore, the nursing home does not guard but nurses. In this context, the legal terminology is not correct. We are not guardians in the legal sense and if you hand this letter to an employee at a nursing home, they will tell you that the letter is not addressed to them. And the legal guardians have also to be addressed because the consent of a resident who has a legal guardian is not sufficient anymore."⁸ (ID 09)
- „You have to differentiate between caregivers and family members. Many family members of the oldest residents are pretty old themselves (e.g., the family members of a 98 year-old can be older than 70 years). There are so many research findings that the people will really have problems with consenting to that there is too much detailed information, too frightening. [...] The most important thing is to diminish the family member's fear with regard to the survey. [...] The contents of the survey [are important], also that the family members know what the survey is about, that they are protected. The purpose of the study, what's behind the study isn't actually of interest, they [the family members] want to know why, for what reason and what will be asked. And the importance of participating doesn't really interest them either; they just want to know that the family members are in good hands, that nothing will happen. There should be more focus on the protection aspect"⁹ (ID 10)

⁶ German original: „was genau aber Inhalt der Befragung ist. Irgendein Punkt ist ja interessant, der Rest ist ja nur Verschleierung" (TP 03)

⁷ German original: „Das kann ich Ihnen sagen. Woher wissen Sie, dass die Leute bei uns sind? [...] Die wurden schon einmal befragt als sie noch in ihrer Wohnung waren, und jetzt? Das war meine erste Frage, woher wissen Sie das?" (TP 07)

⁸ German original: „Da Sie verantwortliche Menschen im Pflegeheim ansprechen, sollten Sie diese nicht Betreuer nennen. Betreuer [...] sind oft Angehörige und Betreuer vertreten die Person, wenn diese selbst gesetzlich nicht mehr in der Lage dazu ist. Sprich, das Pflegeheim betreut nicht, sondern versorgt. Das heißt die rechtlichen Begrifflichkeiten sind nicht sauber. Wir sind im gesetzlichen Sinne keine Betreuer und wenn Sie das [Anschieben] einem Mitarbeiter im Pflegeheim vorlegen, dann sagt dieser, das geht nicht an meine Adresse. Und die gesetzlichen Betreuer müssen auch angesprochen werden, denn die Zustimmung eines Bewohners, der eine gesetzliche Betreuung hat, reicht nicht mehr aus, um ihn zu interviewen." (TP 09)

⁹ German original: „Man muss zwischen beruflichen Betreuern und Familienangehörigen unterscheiden. Viele Familienangehörige der ältesten Bewohner sind schon selbst alt (z.B. bei einer 98-Jährigen können die Angehörigen über 70 Jahre alt sein). Das sind so viele Forschungsergebnisse, dass die Leute wirklich damit Probleme hätten, dem zuzustimmen, das sind zu detaillierte Informa-

In this sense, the nursing home staff acts as a first gatekeeper: They decide whether and to which person – family members or court-appointed carer – they forward the draft letter before this person then decides whether the target person can participate in the survey or consults with the target person on whether they wish to participate.

The letter immediately makes a positive impression on respondent 08 who assumes that *"many old people will participate because they are always happy about visitors and like to chat"*¹⁰.

When asked whether something stood out especially, respondent 07 and 09 name the comprehensibility and structure of the letter and they appreciate the use of simple formulations.

One respondent who is in nursing home management thinks that the first page is written extremely professional but it uses too academic expressions, which might alienate the target groups from the letter (family members as well as the survey participants). Page 2 on the other hand addresses *"the clientele that we have"*¹¹. It becomes apparent that this respondent does think of herself as an intended recipient of the letter but rather the nursing relatives or, as suggested by the heading, the appointed legal guardian.

The other nursing home management staff considers the first page to be successful in convincing the management of a nursing home to forward the material *"by writing that they want to capture the needs of people. By broaching the issue of demography, and I can tell you that progressive nursing homes will pounce at this topic because they see the way this area is changing at the moment. And because they have the opinion that data has to be collected in order to find appropriate living arrangements. [...] So basically, the appeal to the home management is definitely well-crafted. And you will have to reach them first, as they certainly will have to explain to caregivers what this is about"*¹² (09). She also refers back to the importance of repeated interviews for long-term studies which she evaluates in principle as positive.

tionen, zu angstmachend. [...] Das Wichtigste ist, dass man den Familienangehörigen die Angst vor der Studie nimmt. [...] Die Inhalte der Befragung [sind wichtig], auch aus den Erfahrungen, dass die Familienangehörigen wissen worum es geht [...], dass sie geschützt werden. Also der Zweck der Studie, [...] was steht hinter der Studie, das interessiert eigentlich nicht, die [Angehörigen] wollen wissen, warum, wieso und was wird gefragt. Und diese Teilnahmewichtigkeit, das interessiert die auch nicht, die wollen einfach nur wissen, dass die Familienangehörigen in guten Händen sind, dass nichts passiert. Mehr Fokus auf den Schutz." (TP 10)

¹⁰ German original: „viele alte Leute mitmachen würden, denn sie freuen sich immer über Besuch und viele unterhalten sich auch sehr gerne." (TP 08)

¹¹ German original: „die Klientel, die wir da haben." (TP 10)

¹² German original: „Dass man sagt, man möchte Bedürfnisse von Menschen erfassen. Dass man das Thema Demographie hier sehr thematisiert hat, und ich kann Ihnen sagen, dass fortschrittliche Heime auf dieses Thema anspringen, weil sie einfach sehen, was sich da im Moment entwickelt. Und weil sie der Meinung sind, da müssen Daten erhoben werden um entsprechende Wohnformen für Menschen zu finden. [...] Also die Ansprache an die Heimleitung jetzt z.B. ist absolut positiv. Die werden Sie auch als erste erreichen müssen, weil Sie mit Sicherheit den Betreuern erklären müssen, um was es hier geht." (TP 09)

Central message of the draft letter:

When asked what the main message of the draft letter is, four respondents emphasize the topic of human development in different spheres of life (ID 04, 06, 07, 08), while three respondents (ID 01, 02, 05) highlight the cross-section of society. Respondent 09 lists "*the needs of the elderly*"¹³ and respondent 03 states that "*it is about some study*"¹⁴. Respondent 10 doesn't think the main message is clear enough. She thinks the procedure of the interview is described too imprecisely.

When asked specifically whether specific aspects, certain words or parts of a sentence are incomprehensible, no respondent agrees.

However, two respondents do point out some issues. Respondent 10, who works in the management of a nursing home, indicates that she would like additional information about SHARE so she would be able to better explain to nursing staff, family members or legally appointed guardians what the survey is about. Additionally, she believes that for the actual participant, the utility of participating in the study does not become sufficiently apparent.

Respondent 04 points out that for her everything is comprehensible, but it is questionable "*whether older people would understand this. On average, I would say that old people will be overwhelmed by this.*"¹⁵

Conclusion about the overall impression:

Whether the draft letter is read thoroughly is mainly dependent on the time when it is handed over. Is there enough time for the target person to read the letter? And even more important – do they have the opportunity to consult with the survey participant or respectively, their family members or legal guardians?

To summarize, the draft letter is seen as phrased in a comprehensible manner and well structured. There is consensus that the text should under no circumstances be longer.

To ensure that the second page is not overlooked, there should be an instruction to mind the following page on the front page.

There is certainly room for improvement with regard to emphasizing that the wellbeing of the survey participant is ensured. The letter should also elaborate on how the survey participant benefits from participating in the survey. For this purpose, the note "Of course we attend to the individual needs of respondents and ensure their wellbeing"¹⁶ should be placed on the first page. It might also be worthwhile to consider mentioning the monetary compensation for participating in the survey as an incentive in the draft letter.

One important point concerns legal phrasing: Instead of the term "Betreuer" (which in layman's terms means caregiver, yet to nursing home staff and in legal terminology is defined as legal guardian) a more universally valid term should be substituted. We suggest the term "Pflegepersonal" (nursing staff).

¹³ German original: „Bedürfnislagen von Menschen im Alter" (TP 09)

¹⁴ German original: „dass es um irgendeine Studie geht." (TP 03)

¹⁵ German original: „ob der alte Mensch das verstehen würde. [...] Im Schnitt würde ich sagen, die alten Leute sind damit überfordert." (TP 04)

¹⁶ German original: „Selbstverständlich gehen wir individuell auf die Befragten und ihr Wohlbefinden ein"

When the respondents reported the main message of the letter, it became apparent that particular details, such as the number of participants, are not relevant (see also section 5.4) and only lengthen the text unnecessarily. Therefore we recommend removing the phrase "bereits über 110.000 Personen." Because this phrase relativizes or even diminishes the perceived importance that the relative should participate in the survey and it can, therefore increase the probability to reject participation.

We also suggest to delete the phrase "gesundes Leben" (healthy life) in the sentence "dass Wissenschaftler mithilfe der Antworten die Situation der Gesamtbevölkerung untersuchen können, um herauszufinden, was ein gesundes und erfülltes Leben im Alter ausmacht." In this context, it seems contradictory to emphasize on a healthy life because the aim of the letter is to raise participation rates among old, sick, and care dependent individuals. We instead advise solely using the term "erfülltes Leben" (fulfilled life).

5.2 Consenting to /Rejecting to participate in the interview

Cognitive Techniques:

Specific Probing, Emergent Probing.

Findings:

Nine out of ten respondents state that they would consent to participate in the survey. Respondent 01 would consent to a participation of her physically disabled father but not to a participation of her grandmother, who is suffering from dementia. Respondent 03 would decline the participation of his mother-in-law.

It becomes clear that the respondents would– if this is possible – consult with their family member beforehand and they would base their own decision on their consent or rejection. In a similar vein, the nursing home staff would also like to talk with the target person or their legal guardian before making a decision:

- "As a first step, I would ask my mom of course. For my part, I don't have any concerns."¹⁷ (ID 02, daughter of the target person)
- "Well, I sure would like to talk to him about it."¹⁸ (ID 06, wife of the target person)
- "I am not authorized to consent in this situation. If the people are still of sound mind and don't have a legal guardian, then they can consent themselves. If not, the legal guardian has to consent. I can only forward this but I can't consent. [...] I would forward it."¹⁹ (ID 07, nursing home staff)
- "I would consent if that person is alright with it. That's the condition. You have to prepare many, but not all, for the situation when someone is coming, when something like this takes place and you have to explain what is happening. And if they consent then, then I would too."²⁰ (ID 09, nursing home staff)
- "I would consent, as long as the legal guardian consents."²¹ (ID 09, nursing home management)

Respondent 08, who works in a nursing home, also points out that the health of the target person would influence her decision: *"If I know that it's a person for whom such an interview would be a great burden, then I wouldn't forbid it, but I would decline it. I would say don't do it, afterwards the*

¹⁷ German original: „Ich würde natürlich erstmal meine Mama fragen. Aber von meiner Seite aus würde es keine Bedenken geben.“ (TP 02, Tochter der Zielperson)

¹⁸ German original: „Ich würde schon noch einmal mit ihm darüber reden.“ (TP 06)

¹⁹ German original: „Ich kann da nicht zustimmen. Sind die Leute noch fit und haben keine Betreuer, können sie selbst zustimmen. Sind die Leute unter Betreuung, muss der Betreuer zustimmen. Ich kann es nur weiterleiten. Aber zustimmen kann ich nicht. [...] Ich würde es weiterleiten.“ (TP 07)

²⁰ German original: „Ich würde zustimmen, wenn diese Person damit einverstanden ist. Das ist die Voraussetzung. Viele, nicht alle, aber viele muss man darauf vorbereiten, dass jemand kommt, dass so etwas stattfindet und man muss kurz erklären, was stattfindet und wenn sie dann zustimmen, dann würde ich auch zustimmen.“ (TP 08)

²¹ German original: „Ich würde zustimmen, sofern der Betreuer zustimmt.“ (TP 09)

*person will be struggling for at least a week and it has an influence on her mental and physical constitution.*²²

The family members who consent to the interview mention that the research on this topic is important in order to survey the "condition of the older generation"²³ (ID 02) and of "persons with disabilities or in care situations"²⁴ (ID 01):

- "So that the overall impression is correct, so that these people are also heard and seen." (ID 05)
- "In order to show the entirety, so you can show the amount of affected people and you can say that we try to help there." (ID 06)

Additionally, an important factor for consent is the fact that it is a repeated survey and that the participant has already consented to being interviewed in the past (ID 02, 04).

For the nursing home, a further reason to consent to the interview is the importance of the survey's results (ID 08, 09, 10) and that the survey strengthens the voice of nursing home residents and staff as well as older people in general (ID 07).

Respondent 03 would not consent to the interview – not due to concerns about her mother-in-law being interviewed but because he is worried with regard to "*what they want to attain with the data*"²⁵. For respondent 01, participation depends on how her grandmother is feeling that day. She would, however, not decline on principle.

To assess the impact of the draft letter, the respondents were asked which pieces of information in the letter were crucial to their decision. The topic of the survey was named most often (ID 06, 08, 09, 10), in particular by those respondents who work in a nursing home (3 mentions). Three respondents point out the importance of the panel-participation (ID 02, 04, 07), two of them state that the survey appears to be professional and reputable (ID 01, 04). In addition, respondent 01 mentions that it is a well-known survey, in which a lot of people have participated and the approach seems to be professional because "*in situations, in which people need care and help, the interview can be performed at home and it doesn't take too long*"²⁶.

Respondent 03, who would decline an interview, states that the topics and the use of the survey should be more clearly formulated for the respondents.

In addition, we asked those respondents, who agreed to participate, which aspects should stay in the cover letter, to ensure that other people in the same situation will also agree.

Respondents mentioned most often the paragraph "Warum ist eine Teilnahme wichtig" (Why is it important to participate?) (4 mentions) and especially the sentence "Würden wir nur gesunde und aktive Personen befragen, würde die Gesundheit der ganzen Bevölkerung besser erscheinen, als sie eigentlich ist." (If we would only ask healthy and active people, the health of the population would appear to be better than it actually is) (ID 04, 06, 08, 10).

²² German original: „Wenn ich weiß, es ist eine Person, für die ein solches Interview eine totale Belastung wäre, dann könnte ich es nicht verbieten, aber ich würde es ablehnen. Ich würde sagen, machen Sie das nicht, danach hat die Person mindestens eine Woche zu kämpfen und alles hat hier Einfluss auf den psychischen und körperlichen Zustand." (TP 08)

²³ German original: „Zustand der älteren Generation" (TP 02)

²⁴ German original: „Menschen mit Behinderungen oder in Pflegesituationen" (TP 01)

²⁵ German original: „was man mit den Daten erreichen möchte." (TP 03)

²⁶ German original: „in Pflegesituationen wichtig ist, dass das Interview Zuhause stattfinden kann und es nicht unnötig lange dauert"(TP 01)

Respondents also consider the paragraph "Worum bitten wir Sie?" (What are we asking you for?) (3 mentions) as very important, in particular the information that the presence of a relative or nurse is possible and welcome during the interview (ID 04, 08, 10).

Two respondents mentioned the paragraphs "Wie läuft die Befragung ab?" (How will the survey be conducted?) (ID 01, 05), "Wie werden die persönlichen Daten geschützt?" (How will my personal information be protected?) (ID 01, 05), the purpose of the survey (ID 02, 05) and that it is a longitudinal survey (ID 02, 07).

Respondents mentioned only once the information that it is a *"large-scale survey with 28 countries involved"*²⁷ (ID 02), that it is conducted on behalf of the Max-Planck-Institute because this *"underlines the professionalism"*²⁸ (ID 02), the information about the hotline (ID 05), and the topics of the survey (ID 08).

In reply to the question, which information the respondents would like to add, respondent 04 mentioned the expected length of the survey. Respondent 10 recommends a *"more personal way of addressing the target person: 'I would add, We would benefit from your personal experience'."*

Respondent 03, who is the only respondent that refused a participation in the interview, conceives the paragraphs which concerns the purpose and aim of the survey as *"wishi washi"*²⁹ and she would have liked to have more information about the motives of the survey. She also states that it could change her opinion if the possibility of an information hotline is given or she would be able to contact the responsible researchers: *"I can imagine to call them beforehand and to ask them about the purpose of this study."*³⁰

According to respondent 03, the performance of tests to measure grip strength and retentiveness should not be mentioned: *"The grip strength of the hands, for example. This phrase about the survey could be completely deleted. I think, if you have a foot in the door, it will be easier this way. This is not expedient."*³¹

Visiting the homepage:

As a final question in this thematic block, the respondents were asked whether they would visit the website of the survey to get more information. Two respondents think that this would not be necessary because the information that was provided in the letter is sufficient for them (ID 01, 04). Eight respondents state that they would visit the website, including respondent 03 who declined to participate.

The respondents would expect to find the following information:

- Previous and interim results (ID 02, 07, 09, 10)
- Background explanations why this survey is conducted (ID 05, 10)
- Detailed information about the questions and tests (ID 03)

²⁷ German original: „großes Umfrageprojekt handelt mit 28 beteiligten Ländern" (TP 02)

²⁸ German original: „die Seriosität unterstreicht" (TP 02)

²⁹ German original: „Wishi-Waschi" (TP 03)

³⁰ German original: „Ich könnte mir vorstellen im Vorfeld des Interviews da anzurufen und dann zu fragen, um was es eigentlich geht" (TP 03)

³¹ German original: „Mit der Greifkraft der Hände zum Beispiel. Auf diese Passage zu den Tests hätte man komplett verzichten können. Ich denke, wenn man dann den Fuß in der Tür hat ist das einfacher. So finde ich das nicht zielführend." (TP 03)

- Who are the involved parties and who finances this survey (ID 02)
- Meaning/impact of the project (TP 02)
- Information about the research institute (e.g., are there further research topics) (ID 08)
- What does "SHARE" and "TNS Infratest" mean (ID 10)

The staff of the care facilities is particularly interested in previous research results of the study:

- "I would like to find data about people with different backgrounds and history, different incomes and their respective needs. Also requests with regard to the care situation. If I do not find this, I would be very disappointed." (ID 09)³²
- „Well, what is this research about, how will long it take, are there any results and where can I find them, which goals are there? Especially with the information about 100.000 respondents. Interim results are important to me." (ID 10)³³

Respondent 06 thinks that he cannot find additional information on the website but would like to pay it a visit.

Conclusion for the approval/refusal of the interview:

The approval/refusal to participate primarily depends on the health condition and current situation. As already described in section 5.1, the respondents wish to have more time for consideration, which could be given through a prior telephone-contact or by sending the letter beforehand.

To estimate potential distress for the respondent, the information letter should be extended with the following information about the Interview length: "The interview will usually be performed at home and takes approximately 60-90 minutes. If necessary, it can be split on different dates." (Das Interview findet in der Regel zu Hause statt und dauert ca. 60-90 Minuten, die bei Bedarf auf mehrere Termine aufgeteilt werden können.) The sentence should be added in the paragraph "How will the interview be conducted?" (Wie läuft die Befragung ab?),

Furthermore, the acronym "SHARE" (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe) should be written out once at the beginning of the text.

³² German original: „Ich würde dort Daten finden von Menschen mit unterschiedlicher Herkunft, unterschiedlicher Geschichte, unterschiedlicher Bildung, unterschiedlichem Einkommen und dazu die entsprechenden Bedarfe. Auch Wünsche, was die Versorgungssituation angeht. Wenn nicht, wäre ich sehr enttäuscht." (TP 09)

³³ German original: „Also worum es in dieser Forschung geht, wie lange diese geht, gibt es schon Ergebnisse, wo kann ich diese Ergebnisse nachlesen, welche Ziele da sind. Gerade mit dem Hinweis auf 100.000 Befragte. Zwischenergebnisse dieser Studie interessieren mich." (TP 10)

5.3 General information with regard to the letter

Cognitive Techniques:

Specific Probing, Emergent Probing.

Findings:

In the information letter for relatives and nursing home staff it is indicated that the request for the participation in the interview is commissioned by the Max-Planck-Institute and the polling agency TNS Infratest. In order to assess the impact of this information on the willingness to participate, the respondents were asked to which extent these agencies give them a positive, negative, or neutral feeling.

Frequency distribution (N=10)

Answer	Max Planck Institute for Social Law and Social Policy	TNS Infratest
Positive feeling	6	2
Negative feeling	1	1
Neutral feeling	3	3
<i>doesn't know MPI/TNS</i>	-	4

Four of the six respondents that were relatives stated that their decision to participate/not participate was not influenced by the fact that the request came from the Max Planck Institute or TNS Infratest (ID 01, 03, 05, 06). However, respondent 04 told us, that his decision was influenced by this fact and it was significant for another respondent that the request came from the Max Planck Institute.

Three respondents, who are working in a nursing home, stated that their decisions were influenced by the fact that the request came from Max Planck Institute. However, respondent 08 was not influenced by this information.

All respondents were familiar with the Max Planck Institute but five respondents did not know TNS Infratest. Also, Max Planck Institute triggered more respondents with a positive feeling (ID 01, 02, 04, 05, 08, 09) than TNS Infratest (only two respondents; ID 04, 08). However it is important to mention that respondent 08 mentioned previously that he does not know TNS Infratest.

Three respondents had a neutral feeling with regard to the fact that the request came from Max Planck Institute /TNS Infratest (Max-Planck-Institute, ID 03, 06, 07; TNS Infratest, ID 01, 06, 09).

Only respondent 10 stated that both Max Planck Institute and TNS Infratest trigger a negative feeling. She explains that the phrase "for social law and social policy" could scare "*ordinary people*"³⁴, "*just the ones, we want to protect*": "*I don't want anything to do with politics [...] and law anyways, I don't want to be prosecuted for something.*"³⁵ Furthermore, her first feeling was "*that this is not relevant*

³⁴ German original: „normalen Menschen“ (TP 10)

³⁵ German original: „gerade die, die schützen wollen“: „Ich will mit Politik nichts zu tun haben [...] Und Recht sowieso, ich will doch nicht irgendwo belangt werden.“ (TP 10)

for 'ordinary people' but for scientists or someone, who is familiar with the subject area, but for 'plain folks,' it is a bit above somebody's head." (ID 10).³⁶

In particular, respondents highlight the Max Planck Institute as positive, it represents "expertise, professionalism"³⁷ (ID 01), and "research"³⁸ (ID 05). The name recognition is pointed out many times (ID 02, 04, 08) and the reputation that the institute enjoys (ID 09). The respondents also recognize the fact that this whole "proposition is scientific, not commercial"³⁹ (ID 02).

Finally, one respondent is confused by the information of two institutes, since the text does not clarify which institute performs which tasks (ID 06).

Information about the performance:

The information letter also provides further information about how the interview is conducted. It informs that the respondents will be questioned about their current living situation, which involves the areas of family, recreation, finances and health as well as the fact that different tests will be conducted like tests about retentiveness. In order to assess whether the willingness to participate can be increased when the general topic of the questionnaire but also the content of the questions is provided before the interview, the respondents were asked to rate how important the knowledge about the questions is for them. For three respondents (two relatives and one person from the nursing home management), it would be "very important" to know the content of the questions beforehand. The nursing home management staff explains this answer selection by referring to the fact that relatives would expect that the nursing home staff takes a protective role and prepares the respondents: "If I know what this is all about, I can take away the insecurities and calm them, also the relatives."⁴⁰ (ID 10).

For the other seven respondents, it is "somewhat not important" (four respondents) or "not important at all" (three respondents) to know the content of the questions beforehand. Crucial for this judgment was that the information letter suggested that certain questions can be left out, if the respondent does not want to answer them:

- "The letter says that my mum could deny questions, if she wants to. Reading this, I don't have time for that right now." (ID 02)⁴¹
- "Because the person him- or herself decides whether he or she wants to answer or not; it is not important for me. And a person who is living in our nursing home and does not want to answer the questions, this person will tell you that." (ID 07)⁴²

³⁶ German original: „erstes Gefühl, [dass dies] einfach nicht auf den normalen Menschen bezogen [sei], eher auf Wissenschaftler und welche, die sich mit der Fachrichtung auskennen, aber für Leute die Brötchen gebacken haben, ist es schon ein bisschen zu abgehoben" (TP 10)

³⁷ German original: „Kompetenz, Professionalität" (TP 01)

³⁸ German original: „Forschung" (TP 01)

³⁹ German original: „kein kommerzielles, sondern ein wissenschaftliches Unterfangen handelt" (TP 02)

⁴⁰ German original: „Wenn ich weiß um was es geht, kann ich diese Unsicherheit rausnehmen und beruhigen, auch für Familienangehörige." (TP 10).

⁴¹ German original: „Es steht ja im Schreiben drin, dass meine Mutter Fragen verweigern kann, wenn sie das will. Das zu lesen, dazu hätte ich jetzt auch keine Zeit." (TP 02)

⁴² German original: „Da dies ja eigentlich die Person selbst entscheidet, ob sie darauf antworten möchte oder nicht, ist es für mich nicht wichtig. Und eine Person, die bei uns im Haus lebt und die Fragen nicht beantworten möchte, die sagt Ihnen das." (TP 07)

- *"It doesn't affect me at the moment and the respondents can always say that they don't want to answer the questions. I was present during many tests and if the person does not want to answer, then they won't answer."*⁴³ (ID 08)

The letter also contains information with regard to the tests of grip strength and retentiveness. Four respondents voice doubts with regard to conducting these tests (ID 01, 03, 06, 09). Respondent 03 is very skeptical towards these tests because the sense and purpose does not come across for her. However, she does not worry that her mother in law would have any problems with these tests. Respondent 06 does not think that her husband would participate. Both respondent 01 and 09 voice doubts with regard to the tests of retentiveness with people that have dementia:

- *"The interviewer should know before the tests which abilities or limitations and which symptoms the respondent has. For a person with dementia it can be awful to be incapable of remembering which day it is today. For example, my grandmother, who has dementia, calls me every day and asks me which date we have today; it can be difficult to perform an interview or even play memory games. If somebody has dementia or any other psychological illness, it is different [in comparison to people with physical restrictions]. The decision whether a respondent should participate or not is also a tough decision for the relatives, this might also depend on the respondent's condition on this particular day. I could imagine that relatives refuse a participation right from the beginning."*⁴⁴
- *"For people with dementia, I would refuse a participation in the tests of retentiveness because it is very easy to distress them. I am worried about the topic of retentiveness. From a therapeutically perspective, this is a wrong approach and it upsets the people here too much. Here, we would protect our residents. [...] Because these people would feel like they are showcased. There are types of dementia, where we don't do any training of retentiveness because the symptoms are already far too advanced. This would just overwhelm these people."*⁴⁵ (ID 09)

Respondent 04 is also rather skeptical towards the tests and asks whether the interviewer is sufficiently qualified to perform them. She would only agree to these tests because they have been performed before and the relatives are allowed to be present.

⁴³ German original: „Es betrifft mich in dem Moment ja nicht und die zu befragende Person kann immer sagen, sie möchte die Frage nicht beantworten. Ich war schon bei vielen Tests und Untersuchungen dabei und wenn die Personen nicht antworten wollen, dann antworten sie einfach nicht.“ (TP 08)

⁴⁴ German original: „Vor den Tests sollte dem Interviewer bekannt sein, welche Fähigkeiten bzw. Einschränkungen und welches Krankheitsbild die befragte Person hat. Für eine demenzkranke Person kann das furchtbar sein, sich nicht daran zu erinnern, welcher Tag heute ist. Wenn ich da an meine demenzkranke Oma denke, die mich jeden Tag anruft und fragt welcher Tag heute ist, dann kann das schwierig sein ein Interview oder auch Gedächtnisspiele zu machen. Bei einer Demenz oder auch einer psychischen Erkrankung ist das anders [als bei körperlichen Einschränkungen]. Da ist es auch für die Angehörigen schwierig über eine Teilnahme zu entscheiden, das ist tagesformabhängig. Da kann ich mir schon vorstellen, dass Angehörige von Anfang an abblocken würden.“ (TP 01)

⁴⁵ German original: „Bei der Merkfähigkeit würde ich es ablehnen, bei Menschen mit Demenz, weil man die damit sehr stressen kann. Ich hätte Sorgen bei dem Thema Merkfähigkeit. Da geht es einfach darum, dass das therapeutisch ein völlig falscher Ansatz sein kann und die Menschen hier stört und mehr verunsichert, als es ihnen gut tut. Und wir würden unsere Bewohner in der Beziehung schützen. [...] Weil diese Menschen sich dann vorgeführt fühlen. Es gibt auch Ausprägungen der Demenz, da machen wir kein Erinnerungstraining mehr und kein Training der Merkfähigkeit, weil das Krankheitsbild so ausgeprägt ist, dass sie die Menschen einfach überfordern.“ (TP 09)

Moreover, the respondents have been asked whether they like to receive further information about the mentioned tests. Three respondents would like to have more information (ID 03, 06, 07). These three respondents would like to receive further information on the performance and the purpose of the tests.

Contact options:

To give the relatives and nursing home staff the possibility to inform themselves about the survey and the interview, it is important that they find the contact information at first glance. Except for one respondent, all respondents state that the text provides the information on who they can contact. Most respondents mentioned the free phone number (7 mentions). Two people mentioned only the homepage (ID 07, 09). Respondent 10 initially found the address, and after a longer while also the indicated phone number: *"Max Planck Institute? Who should I address? This information at the end [points on the phone number]; at that time I am tired of reading this. I would write 'free' in bold. Can I call this phone number 24 hours or at what time is this possible?"*⁴⁶ (TP10).

The respondent recommended providing further information about the office hours and that callers should not be placed on hold.

Additionally, respondent 08 pointed out a specific contact person should be named: *"Sure, here is a phone number, but maybe a contact person should be mentioned. There is just the name of this professor and I will definitely not call this 'Mr. Professor.' I think he signs all letters, but he won't be the contact person. A name should be mentioned. It is way easier to say, can I talk to Ms. X, than saying, can I talk to somebody, but nobody in particular."*⁴⁷ (ID 08)

Conclusions with regard to the general information of the letter:

The Max-Planck-Institute is more well-known and conveys a stronger positive feeling for the respondents than TNS Infratest.

We recommend mentioning the names of the project leader at the end of the first page.

If relatives or employees of the nursing home shall be given the possibility to inform themselves about the questions with an example questionnaire, then this questionnaire could be provided on the homepage. In this case, the information should already be included in the letter, e.g., by including the following sentence:

"Please visit our homepage for further information and to have a look at an example questionnaire on our website: www.share-project.de/umfrage." (Besuchen Sie für weitere Informationen und zur Ansicht eines Beispielfragebogens unsere Internetseite: www.share-project.de/umfrage).

⁴⁶ German original: „Nein, Max-Planck-Institut? Wen soll ich da ansprechen? Das da am Schluss (zeigt auf die Telefonnummer), da bin ich müde vom Lesen. Da würd ich dieses ‚kostenfrei‘ auch fett machen. Und kann man diese Telefonnummer auch 24 Stunden anrufen oder zu welcher Zeit?“ (TP10).

⁴⁷ German original: „Klar, hier steht eine Telefonnummer, aber vielleicht könnte man auch einen Ansprechpartner nennen. Hier steht nur der Name dieses Professors und den Herrn Professor werde ich bestimmt nicht anrufen. Ich glaube, er unterschreibt alle Briefe, aber er wird nicht die Ansprechperson sein. Namentlich eine Ansprechperson nennen. Es ist einfacher zu sagen, kann ich mit Frau X sprechen, als wenn man sagt, kann ich mit irgendjemandem sprechen“. (TP 08)

5.4 Layout and visual design

Cognitive Techniques:

Specific Probing, Emergent Probing.

Findings:

Text length:

Frequency distribution (N=10):

"According to your opinion, should the text be, shorter, should it be longer, or has the text an appropriate length?"

Answer	
Should be shorter	2
Should be longer	-
Length is appropriate	8

When questioned whether the presented text has a reasonable text length, eight out of ten respondents answered (ID 01, 02, 04, 05, 06, 07, 08, 09), that two pages are a reasonable length for the information letter. However, four of these respondents (ID 01, 04, 05, 06) indicate that an information letter with two pages has already the maximum length and that it should not be any longer. An important aspect for the perception of the text length is the segmentation of the text based on paragraphs and titles. Respondent 07 points out in this context: "I really liked the fact that it was not only a written text but that it was sub *divided by different headings. I think that this way it is easier to read than putting it all in one text. Therefore, it is enjoyable to read.*" ⁴⁸ (ID 07) Two respondents (ID 01, 04) underlined the positive effect of the text structure. Two further respondents (ID 06, 08) also mentioned that the information in the letter is very important and therefore the texts cannot be any shorter without leaving out crucial information. Respondent 08 thinks that the text could even be half a page longer.

Contrary to the previous remarks, two out of ten respondents (ID 03, 10) estimate the text as too long and would shorten it about one page. Especially respondent 10 sees potential to shorten the text with regard to technical terms and in her eyes "too impersonal information": "*I would do a lot of persuading in terms of not mentioning terms like 'social law and social policies.' I also would not say 1000 or 100.000 people have already participated. Instead, I would say 'You are important to me!' We want to have you ... When I have a strong personality then I am more important than this number 1101. If you address somebody on a personal level, you will have more success.*" ⁴⁹

⁴⁸ German original: „Was mir gut gefallen hat war nicht nur, dass es ein Text ist, sondern dass es untergliedert ist mit jeweiligen Überschriften. Das denke ich, ist einfacher zu lesen, als wenn man alles in einen Text packen würde. Also von daher ist es angenehm zu lesen.“ (TP 07)

⁴⁹ German original: „Ich würde Überzeugungsarbeit leisten in dem Sinne, dass ich ‚Max-Planck-Institut‘ überhaupt nicht anwende, ‚Sozialpolitik‘ und ‚Sozialrecht‘ auch nicht. Ich würde auch nicht sagen 1000 oder 100 000 Leute haben schon teilgenommen, da würde ich sagen, ‚Sie sind mir wichtig!‘ Wir wollen sie haben und nicht Wenn ich eine eigene Persönlichkeit mitbringe, dann bin ich

The results about the text length stay in contrast with the spontaneous comments at the beginning of the interviews, in which the information letter was perceived as too long. However, during the interview process, the respondents changed their opinion with regard to the text length because they now perceive the content as important and necessary. In general, there is a risk that the text length might have such a discouraging effect that some respondents might not (completely) read it.

Visual design of the letter:

Concerning the visual design of the letter, respondents pointed out both positive and negative aspects. Four respondents (ID 02, 04, 05, 08) liked the clear structure of the text that was achieved through the use of subheadings, division of the text in sections and blank spaces between text parts. Only respondent 10 would prefer a better structuring of the text. Three respondents (ID 04, 06, 08) appreciate that the headers as well as key words are written in bold.

However, some of the other design aspects received mixed reactions. This was especially the case for the use of logos in the letter. On the one hand, three respondents (ID 01, 07, 09) thought they were well-placed and saw in the logos an additional source of information. On the other hand, multiple respondents (ID 01, 02, 03, 09) criticized their size – they perceived the logos as too small. Additionally, two respondents (ID 03, 06) thought that the amount of logos was confusing. Some respondents offered suggestions for improvement: Respondent 02 would prefer if the logos were printed in color and would remove the logos of the framework programs, while respondent 06 would place the logo of the Max Planck Institute on top of the page. Three respondents (ID 02, 06, 09) thought the design of the SHARE-logo left room for improvement.

The general layout also received mixed reviews. While three respondents (ID 02, 05, 07) praise the professional and sleek design of the letter, respondent 03 perceives the letter to be too neutral and threatening ("Looks like a letter from an attorney"⁵⁰) and suggests to design the information text as a letter.

The typeface also received mixed reviews. Three respondents (ID 01, 04, 08) judged the font size as sufficient, while respondent 09 thought it was too small for older people ("should be Arial pt. 20"⁵¹). The following points were criticized as well: missing hyphenation and inconsistent use of full justification (ID 01), use of red lines (ID 02) and the text being too dense (ID 09).

Conclusion about layout and visual design:

The draft letter should not exceed the length of two pages. The structuring by means of subheadings was praised and should be retained.

wichtiger als diese Nummer 1101. Wenn man jemanden persönlich anspricht, hat man mehr Erfolg." (TP 10)

⁵⁰ German original: „Sieht aus wie ein Schreiben vom Rechtsanwalt.“ (TP 03)

⁵¹ German original: „sollte Arial Größe 20 sein“ (TP 09)

5.5 Further suggestions for improvement

Cognitive Techniques:

Specific Probing, Emergent Probing.

Findings:

When asked for further suggestions for improvements, the respondents list a variety of different ideas. Multiple respondents would prefer if the letter was written in a more personal manner. Specifically, the respondents would like to be addressed personally (ID 10), they would like a signature by Prof. Axel Börsch-Supan (ID 01) or they wish that a named contact person from the help hotline (ID 08) is included in the text. Respondent 09 also pointed out that the letter should be addressed to the nursing home management specifically – and not to caregivers in general.

Furthermore, the information intake for relatives and employees could be facilitated by placing the study's purpose right at the beginning of the letter and by adding a note about the following page in order to avoid that respondents overlook the second page altogether ("page 1 of 2"⁵², ID 01).

As described in more detail in the previous section, some respondents see room for improvement when it comes to the usage of logos. Three respondents would prefer to highlight the logo of the Max Planck Institute (ID 01, 02, 04), e.g., by enlarging it or by placing it in the header. Respondent 02 also suggests this for logos of the BMBF and EU commission, while respondent 04 would like to put a stronger emphasis on the TNS Infratest logo. In general, the writing should convey more precisely which institutions exactly are supporting this survey. For this purpose, respondent 02 recommends to place the following sentence on page 1 instead on page 2: *„Das Bundesministerium für Bildung und Forschung, die Deutsche Forschungsgemeinschaft und die Europäische Kommission fördern das Projekt.“*

Additionally, the respondents name further points on how to improve the presentation of the letter, such as the use of high quality paper and an avoidance of an overtly colorful design in order to distance this study from market research (ID 02), and the use of pictures (ID 03). Two respondents suggested that the second page could be designed as a flyer (ID 02, 03). Respondent 03 further points out that the font size of the sentence *„Informationen für Angehörige über die Befragung «50+ in Europa»“* should be identical on pages 1 and 2.

Lastly, two respondents provide insights on how to reduce anxieties regarding the participation in the survey. On one hand, the writing should answer the previously mentioned and pressing questions (ID 06), on the other hand, terms such as "social policy and social law"⁵³ should be avoided as these terms could potentially be perceived as frightening and daunting (ID 10).

Two respondents have no further suggestions (ID 05, 07).

⁵² German original: „Seite 1 von 2“ (TP 01)

⁵³ German original: Sozialrecht und Sozialpolitik

Conclusion about further suggestions for improvement:

To comply with the suggestions for a more personal letter, the signature of Prof. Axel Börsch-Supan could be inserted. In a similar vein, naming a contact person for the help hotline would be helpful, as long as it is not a general hotline that is responsible for multiple projects. Should this not be possible, it should be phrased "*our employees* at TNS Infratest are at your disposal."⁵⁴

Concerning the many and very small logos, we would like to point out that the respondents experience difficulties, which is further aggravated because not all logos are labelled and therefore unknown by the respondents. Therefore, it should be considered – if possible – whether some logos could be removed, e.g., the not well-known logos of the framework programs.

⁵⁴ German original: „stehen Ihnen unsere Mitarbeiter bei TNS zur Verfügung“

6 Revised draft letters



TNS Infratest Sozialforschung • Landsberger Str. 284 • 80687 München

Informationen für Angehörige über die Befragung «50+ in Europa»

München, 15.06.2016

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Auftrag des Max-Planck-Instituts für Sozialrecht und Sozialpolitik führt das Umfrageinstitut TNS Infratest derzeit eine Befragung zum Thema **50+ in Europa** durch. Ihr/e Angehörige/r hat bereits in der Vergangenheit an unserer Studie teilgenommen, daher laden wir sie/ihn nun erneut zu dieser Befragung ein.

Was ist „50+ in Europa“?

„50+ in Europa“ ist der deutsche Teil des europäischen Forschungsprojekts **Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE)**, bei dem seit dem Jahr 2004 in 28 Ländern repräsentative Befragungen durchgeführt werden, um den demographischen Wandel und die Lebensumstände von Menschen ab 50 Jahren zu untersuchen. Mithilfe der Antworten können Wissenschaftler/-innen untersuchen was ein erfülltes Leben im Alter ausmacht.

Warum ist eine Teilnahme wichtig?

Für die Qualität der Studie ist es wichtig, dass wir dieselbe Person erneut befragen, unabhängig von Alter oder der gesundheitlichen Situation. Würden wir nur gesunde und aktive Personen befragen, würde die Gesundheit der ganzen Bevölkerung besser erscheinen, als sie eigentlich ist. Das könnte zu Fehleinschätzungen führen, weil die Probleme im hohen Alter nicht richtig erkannt werden. Daher ist die Teilnahme von älteren und beeinträchtigten Personen sehr wichtig und wertvoll, auch wenn sie bei der Beantwortung der Fragen Hilfe brauchen. Selbstverständlich gehen wir individuell auf die Befragten und ihr Wohlbefinden ein.

Worum bitten wir Sie?

Ein/e Interviewer/in des Umfrageinstituts TNS Infratest wird Sie kontaktieren und nach einem passenden Termin mit Ihrer/m Angehörigen fragen. Gerne laden wir Sie dazu ein, bei dem Interview anwesend zu sein und bei der Beantwortung der Fragen zu unterstützen.

Selbstverständlich ist die Teilnahme an der Studie **50+ in Europa** freiwillig. Wir garantieren Ihnen, dass die gemachten Angaben absolut vertraulich behandelt und alle gesetzlichen Vorschriften des Datenschutzes strengstens eingehalten werden.

Für weitere Fragen stehen Ihnen unsere Mitarbeiter bei TNS Infratest Sozialforschung unter der kostenfreien Telefonnummer **0800 / 1002246** gerne zur Verfügung.

Mit bestem Dank im Voraus für Ihre Unterstützung verbleibe ich mit freundlichen Grüßen

Prof. Axel Börsch-Supan, Ph.D.
SHARE-Koordinator und Direktor des Max-Planck-Instituts
für Sozialrecht und Sozialpolitik

Bitte
wenden



SHARE • 50+ in Europa • Amalienstraße 33 • D-80799 München • info@share-project.org • www.share-project.de/umfrage



mea





Informationen für Angehörige – Fragen und Antworten

Was ist der Zweck dieser Studie?

Das Forschungsprojekt SHARE untersucht den demographischen Wandel in Europa. Mit den Umfrage-Ergebnissen können Wissenschaftler Veränderungen der wirtschaftlichen, gesundheitlichen und sozialen Lage von Menschen ab 50 Jahren in Europa beobachten. Diese Erkenntnisse sind für politische Entscheidungsträger von großem Nutzen: Sie können ihre Analysen auf tatsächliche Erfahrungen stützen und aktuelle gesellschaftliche Entwicklungen berücksichtigen.

Wer steht hinter dieser Studie?

In Deutschland wird die Studie vom Max-Planck-Institut für Sozialrecht und Sozialpolitik durchgeführt. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung, die Deutsche Forschungsgemeinschaft und die Europäische Kommission fördern das Projekt.

Wie läuft die Befragung ab?

Ein/e professionell geschulte/r Interviewer/in hat Sie kontaktiert, um einen Befragungstermin zu vereinbaren. Gerne können Sie den Interviewer bitten, den offiziellen Ausweis von TNS Infratest vorzuzeigen. Das Interview findet in der Regel zu Hause statt und dauert ca. 60-90 Minuten, die bei Bedarf auf mehrere Termine aufgeteilt werden können. Mithilfe eines vorbereiteten Fragebogens wird der Interviewer Ihrer/m Angehörigen Fragen stellen und die Antworten in einen Computer eingeben. Wenn Ihr/e Angehörige/r bestimmte Fragen nicht beantwortet möchte, können diese selbstverständlich offen gelassen werden.

Was sind die Inhalte der Befragung?

Wir interessieren uns für die Lebensgeschichte ihrer/ihrer Angehörigen und fragen zum Beispiel nach der Wohnsituation in der Kindheit, der Ausbildung und dem Erwerbsverlauf. Die Fragen zur aktuellen Lebenssituation umfassen die Bereiche Familie, Freizeit, Finanzen und Gesundheit. Wir führen auch kleinere Tests durch, zum Beispiel messen wir die Greifkraft der Hände oder testen die Merkfähigkeit mit Sprachspielen. Auch diese Tests sind freiwillig.

Wie werden die persönlichen Daten geschützt?

Die gemachten Angaben werden ohne Namen und Adresse (anonymisiert) und nur mit einer Codeziffer gespeichert. Ihr/e Angehörige/r hat bereits zu einem früheren Zeitpunkt zugestimmt, dass die Kontaktdaten für eine erneute Teilnahme gespeichert werden dürfen. Die Adresse und der Name der befragten Person werden stets getrennt von den Interview-Angaben aufbewahrt, sodass es nicht möglich ist, aus den Angaben im Interview Rückschlüsse auf Personen zu ziehen. Die Daten werden ausschließlich zu wissenschaftlichen Forschungszwecken genutzt.

Warum sollte die Befragung nach Möglichkeit auch trotz gesundheitlicher Einschränkungen des/der Befragten durchgeführt werden?

Anhand der Studie soll ein Querschnitt der gesamten Bevölkerung abgebildet werden. Würden wir nur Personen mit guter Gesundheit befragen, würde die Gesundheit der ganzen Bevölkerung besser erscheinen, als sie eigentlich ist. Um die Lebensumstände von Menschen mit eingeschränkter Gesundheit erfassen zu können, ist es daher besonders wichtig, dass diese Personen Ihre Erfahrungen mit uns teilen.

Besuchen Sie für weitere Informationen unsere Internetseite: www.share-project.de/umfrage

SHARE • 50+ in Europa • Amalienstraße 33 • D-80799 München • info@share-project.org • www.share-project.de/umfrage



mea





TNS Infratest Sozialforschung • Landsberger Str. 284 • 80687 München

Informationen für Personal in Pflegeheimen über die Befragung «50+ in Europa»

Name: _____

München, 15.06.2016

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Auftrag des Max-Planck-Instituts für Sozialrecht und Sozialpolitik führt das Umfrageinstitut TNS Infratest derzeit eine Befragung zum Thema **50+ in Europa** durch.

Die oben genannte Person in Ihrer Einrichtung hat bereits in der Vergangenheit an unserer Studie teilgenommen und wir laden sie nun erneut zu dieser Befragung ein.

Was ist „50+ in Europa“?

„50+ in Europa“ ist der deutsche Teil des Forschungsprojekts **Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE)**, bei dem seit dem Jahr 2004 in 28 Ländern repräsentative Befragungen durchgeführt werden, um den demographischen Wandel und die Lebensumstände von Menschen ab 50 Jahren zu untersuchen. Mithilfe der Antworten können Wissenschaftler/-innen untersuchen was ein erfülltes Leben im Alter ausmacht.

Warum ist eine Teilnahme wichtig?

Für die Qualität der Studie ist es wichtig, dass wir dieselbe Person erneut befragen, unabhängig von Alter oder der gesundheitlichen Situation. Würden wir nur gesunde und aktive Personen befragen, würde die Gesundheit der ganzen Bevölkerung besser erscheinen, als sie eigentlich ist. Das könnte zu Fehleinschätzungen führen, weil die Probleme im hohen Alter nicht richtig erkannt werden. Daher ist die Teilnahme von älteren und beeinträchtigten Personen sehr wichtig und wertvoll, auch wenn sie bei der Beantwortung der Fragen Hilfe brauchen. Selbstverständlich gehen wir individuell auf die Befragten und ihr Wohlbefinden ein.

Worum bitten wir Sie?

Ein/e Interviewer/in des Umfrageinstituts TNS Infratest wird Sie kontaktieren und nach einem passenden Termin mit der oben genannten Person fragen. Sollte diese Person gesundheitlich nicht in der Lage sein, das Interview selbst durchzuführen, bitten wir Sie darum, den Kontakt zu den Angehörigen herzustellen. Angehörige oder Pfleger der Person sind willkommen, während des Interviews anwesend zu sein und bei der Befragung zu unterstützen.

Selbstverständlich ist die Teilnahme an der Studie **50+ in Europa** freiwillig. Wir garantieren Ihnen, dass die gemachten Angaben absolut vertraulich behandelt und alle gesetzlichen Vorschriften des Datenschutzes strengstens eingehalten werden.

Für weitere Fragen stehen Ihnen unsere Mitarbeiter bei TNS Infratest Sozialforschung unter der kostenfreien Telefonnummer **0800 / 1002246** gerne zur Verfügung.

Mit bestem Dank im Voraus für Ihre Unterstützung verbleibe ich mit freundlichen Grüßen

Prof. Axel Börsch-Supan, Ph.D.
SHARE-Koordinator und Direktor des Max-Planck-Instituts
für Sozialrecht und Sozialpolitik

Bitte
wenden

SHARE • 50+ in Europa • Amalienstraße 33 • D-80799 München • info@share-project.org • www.share-project.de/umfrage



mea





Informationen für Angehörige – Fragen und Antworten

Was ist der Zweck dieser Studie?

Das Forschungsprojekt SHARE untersucht den demographischen Wandel in Europa. Mit den Umfrage-Ergebnissen können Wissenschaftler Veränderungen der wirtschaftlichen, gesundheitlichen und sozialen Lage von Menschen ab 50 Jahren in Europa beobachten. Diese Erkenntnisse sind für politische Entscheidungsträger von großem Nutzen: Sie können ihre Analysen auf tatsächliche Erfahrungen stützen und aktuelle gesellschaftliche Entwicklungen berücksichtigen.

Wer steht hinter dieser Studie?

In Deutschland wird die Studie vom Max-Planck-Institut für Sozialrecht und Sozialpolitik durchgeführt. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung, die Deutsche Forschungsgemeinschaft und die Europäische Kommission fördern das Projekt.

Wie läuft die Befragung ab?

Ein/e professionell geschulte/r Interviewer/in hat Sie kontaktiert, um einen Befragungstermin zu vereinbaren. Gerne können Sie den Interviewer bitten, den offiziellen Ausweis von TNS Infratest vorzuzeigen. Das Interview findet in der Regel zu Hause statt und dauert ca. 60-90 Minuten, die bei Bedarf auf mehrere Termine aufgeteilt werden können. Mithilfe eines vorbereiteten Fragebogens wird der Interviewer Ihrer/m Angehörigen Fragen stellen und die Antworten in einen Computer eingeben. Wenn Ihr/e Angehörige/r bestimmte Fragen nicht beantwortet möchte, können diese selbstverständlich offen gelassen werden.

Was sind die Inhalte der Befragung?

Wir interessieren uns für die Lebensgeschichte ihrer/ihrer Angehörigen und fragen zum Beispiel nach der Wohnsituation in der Kindheit, der Ausbildung und dem Erwerbsverlauf. Die Fragen zur aktuellen Lebenssituation umfassen die Bereiche Familie, Freizeit, Finanzen und Gesundheit. Wir führen auch kleinere Tests durch, zum Beispiel messen wir die Greifkraft der Hände oder testen die Merkfähigkeit mit Sprachspielen. Auch diese Tests sind freiwillig.

Wie werden die persönlichen Daten geschützt?

Die gemachten Angaben werden ohne Namen und Adresse (anonymisiert) und nur mit einer Codeziffer gespeichert. Ihr/e Angehörige/r hat bereits zu einem früheren Zeitpunkt zugestimmt, dass die Kontaktdaten für eine erneute Teilnahme gespeichert werden dürfen. Die Adresse und der Name der befragten Person werden stets getrennt von den Interview-Angaben aufbewahrt, sodass es nicht möglich ist, aus den Angaben im Interview Rückschlüsse auf Personen zu ziehen. Die Daten werden ausschließlich zu wissenschaftlichen Forschungszwecken genutzt.

Warum sollte die Befragung nach Möglichkeit auch trotz gesundheitlicher Einschränkungen des/der Befragten durchgeführt werden?

Anhand der Studie soll ein Querschnitt der gesamten Bevölkerung abgebildet werden. Würden wir nur Personen mit guter Gesundheit befragen, würde die Gesundheit der ganzen Bevölkerung besser erscheinen, als sie eigentlich ist. Um die Lebensumstände von Menschen mit eingeschränkter Gesundheit erfassen zu können, ist es daher besonders wichtig, dass diese Personen Ihre Erfahrungen mit uns teilen.

Besuchen Sie für weitere Informationen unsere Internetseite: www.share-project.de/umfrage

SHARE • 50+ in Europa • Amalienstraße 33 • D-80799 München • info@share-project.org • www.share-project.de/umfrage



mea



7 Appendix

Respondent No.	Age of the family member	Onset of care by family member	Care situation
01 ⁵⁵	62 (84)	2011 (2015)	permanent
02	87	2013	permanent
03	79	2014	permanent
04	76	2008	permanent
05	79	2009	permanent
06	60	2013	permanent

⁵⁵ Information in parentheses refers to the second target person respondent 01 talks about.

TP-Nr.	Type of assistance	Description of care situation
01	Only supervision	<p>Assistance: Bedridden, requires supervision 24/7, requires breathing apparatus</p> <p>Autonomous: able to operate PC, stereo system etc. through voice control</p>
	(Only supervision ²⁾	<p>(Dementia</p> <p>Assistance: Grandmother no longer is very mobile, therefore needs supervision 24/7 at the nursing home</p> <p>Autonomous: lives in own apartment (in nursing home), eating and daily personal hygiene)</p>
02	Care & Supervision	<p>Assistance: Problems with hands (Haptic system), cooking, personal hygiene, paying bills, difficulty when standing and prolonged activity</p> <p>Autonomous: Moving around within the apartment via rollator, alert mind</p>
03	Care & Supervision	<p>Assistance: Shopping, household tasks, cleaning, respondent's wife responsible for personal hygiene, going to the toilet</p> <p>Autonomous: Eating</p>
04	Care & Supervision	<p>Lives with mother</p> <p>Assistance: in the morning, a nurse applies compression bandages, which the respondent removes in the evening, taking medications, cooking, running errands</p> <p>Cleaning with the help of a house cleaner that comes by on a biweekly basis</p>
05	Care & Supervision	<p>Dementia</p> <p>Assistance: nearly around 24/7 to help out, eating, cooking, personal hygiene, helps with doing the shopping</p> <p>Control/"loving custody/care"</p>
06	Only supervision	<p>Supervision after stroke</p> <p>Assistance: Taking medications, reminding of appointments, bills</p>

8 Glossary: Cognitive Techniques

Think Aloud	<i>"Please vocalize everything that comes to your mind while you answer the following question. Please also vocalize things that seem unimportant to you. The question is..."</i>
Comprehension Probing	<i>"What would you say is a 'representative democracy'?"</i>
Category Selection Probing	<i>"You have just said that you strongly agree with this statement. Why did you select this answer?"</i>
Information Retrieval Probing	<i>"How did you remember that you went to the doctor [...] times in the past 12 months?"</i>
General/Elaborative Probing	<i>"Can you please explain your answer a little further?"</i>
Specific Probing	<i>"You have just answered 'yes' to this question. Does that mean that you have already done [...] or that you principally would do [...] if required, but have not yet done [...]?"</i>
Emergent Probing	<i>"I noticed that you frowned when I read out the answer categories to you. Could you please tell me why you did that?"</i>
Paraphrasing	<i>"Please repeat the question that I have just read out to you in your own words."</i>
Confidence Rating	<i>"How sure are you that you went to the doctor [...] times in the past 12 months?"</i>